



**Ouders
en
Pijnmanagement;
een CAT in drie delen**

Joke Wielenga, Jamie van der Zwet, Nicky van den Bosch, Kiki Ruhe

Allen verbonden aan de IC Neonatologie van het Amsterdam UMC

Versie september 2024

Klinisch scenario

Traditioneel is het pijnmanagement van een pasgeborene op de NICU de verantwoordelijkheid van zorgverleners. Met de introductie van het familie geïntegreerde zorgmodel wordt de rol en de verantwoordelijkheid die ouders op zich nemen steeds belangrijker en uitgebreider. Er bestaan geen richtlijnen over hoe zorgverleners ouders het beste kunnen begeleiden bij de participatie in het pijnmanagement van hun kind. Wat betekent het voor ouders, en welke bijdrage kunnen ouders leveren aan pijnpreventie, pijnervaring, pijnreductie en pijnmeting. In de huidige situatie worden ouders nog lang niet altijd actief betrokken bij het uitvoeren van pijnlijke procedures. De keerzijde is dat zorgverleners daardoor een andere meer coachende rol krijgen. Een verandering die niet voor alle zorgverleners even gemakkelijk is. Wat betekent het voor zorgverleners, wat verandert er voor zorgverleners als ouder het pijnmanagement van hun pasgeborene op zich (willen) nemen. Als ouders een actieve rol gaan spelen binnen het pijnmanagement, wat zijn dan de meest geschikte interventies die zij als ouder op zich kunnen nemen.

Achtereenvolgens wordt door middel van een Critical Appraised Topic (CAT), in de wetenschappelijke literatuur, gekeken naar het ouder perspectief (de rol van ouders), het verpleegkundig perspectief op de rol van ouders en naar interventies voor en door ouders.

Aanbevelingen op basis van de wetenschappelijke literatuur

Ouderperspectief:

Er moet educatie voor ouders komen/zijn met betrekking tot pijn- en stresssignalen van hun kind op de NICU, en hoe ouders hun kind hierin kunnen ondersteunen. Door deze educatie op vaste momenten, met een terugkeerpatroon en door dezelfde mensen te laten geven, wordt er op een consistente manier informatie gegeven. In deze educatie moeten de in de literatuur genoemde thema's opgenomen zijn.

Het is belangrijk dat vanuit de opleiding tot ICN-verpleegkundige voldoende geïnvesteerd wordt in pijn bij de neonat en de rol van ouders. Daarnaast zou er op afdelingsniveau aandacht besteedt moeten worden aan communicatie tussen de verpleegkundigen en ouders wat betreft kennisoverdracht en informatievoorziening over pijn.

Verpleegkundig perspectief:

Bespreek, op afdelingsniveau, met zorgverleners en ouders hoe voor jouw afdeling het ideale pijnmanagement er uit ziet. Inventariseer vervolgens waar de afdeling nu staat op het continuüm beschreven door Axelin (2015).

Bespreek open met ouders over pijn bij hun kind en wat zij kunnen bijdragen, neem niet aan dat ouders vanzelfsprekend de link tussen interventies en hun doel zien en/of weten.

Interventies voor en door ouders:

Om ouders actief te betrekken bij het verminderen van pijn en/of stress bij pasgeborenen tijdens pijnlijke procedures hebben twee interventies de voorkeur, borstvoeding en kangoeroemoederzorg (KMC). Daarnaast is 'facilitated tucking' (het vasthouden van de pasgeborene in een gebogen positie met armen dicht bij het lichaam en handen bij de mond om zuigen te bevorderen) door ouders een alternatief als de medische situatie het niet toelaat om interventies van voorkeur in te zetten.

Opmerking: In de meeste studies is de groep extreem pretermen niet opgenomen in de onderzoeksgroepen.

De rol van ouders binnen het pijnmanagement van hun kind

Algemene gegevens

Auteurs:	Jamie van der Zwet en Joke Wielenga
E-mail	j.wielenga@amsterdamumc.nl
Datum:	23-03-2024

Vraag

Wat zijn de barrières en mogelijkheden, voor pijnmanagement van de pasgeborene, door de ouders i.p.v. de zorgverlener en leidt dit tot vergelijkbare pijnscores en tevredenheid bij de betrokkenen?

STAP 1: PICO

Population:	Ouders met een neonaat die is opgenomen op een NICU
Intervention:	Mogelijkheden voor ouders om bij te dragen aan het pijnmanagement van hun kind
Comparison:	Ouders met een rol op afstand of geen rol in het pijnmanagement
Outcome:	Pijnervaring en pijnscore van de neonaat, tevredenheid en ervaring bij ouders

STAP 2: Zoekstrategie

Er is gezocht in de databanken van PubMed en CINAHL.

Zoekperiode:

Laatste 10 jaar (2014 en verder)

Zoektermen:

("Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] OR NICU[tiab] OR NICUs[tiab] OR neonatal intensive care[tiab]) AND ("Infant"[Mesh] OR infant*[tiab] OR preterm[tiab] OR newborn*[tiab]) AND ("Pain Management"[Mesh] OR pain management[tiab] OR pain score*[tiab] OR pain prevention[tiab] OR pain intervention*[tiab]) AND ("Parents"[Mesh] OR parent[tiab] OR parents[tiab] OR parental[tiab] OR mother*[tiab] OR father*[tiab]).

Inclusiecriteria:

- Onderzoek type: Systematische Review (SR), gerandomiseerde studies (RCTs) van kwantitatieve onderzoeken, cohort studies en kwalitatieve onderzoeksdesign.
- Onderzoekspopulatie: Zorgverleners van pasgeborenen met pijn opgenomen op een NICU
- Publicatie datum: maximaal 10 jaar oud
- Taal: Nederlands of Engelstalig

STAP 3: Kritische beoordeling

De zoekactie leverde 134 hits op. Op basis van de titel zijn er 102 artikelen afgevalen. Bij het lezen van het abstract zijn nog 19 artikelen afgevalen. Vervolgens werd de volledige tekst gelezen er zijn er nog eens negen artikelen afgevalen omdat deze studies niet goed genoeg pasten bij de onderzoeksvraag. De uitkomstmaat pijnscore wordt niet gebruikt in de geïncludeerde studies. Uiteindelijk zijn onderstaande artikelen geselecteerd voor het schrijven van deze CAT en methodologisch beoordeeld met behulp van de criteria vanuit de Young Boxen [Young et al., 2009)]. Het artikel van Pierrat et al. (2019) beschrijft een prospectieve cohortstudie, de studie van McNair et al. (2020) betreft een metasynthese van kwalitatieve studies. Mäki-Asala et al. (2023) is een kwalitatieve studie en Jyoti et al. (2023) een exploratieve retrospectieve cohortstudie

Resultaten

Alle geïncludeerde studies zijn beoordeeld met behulp van algemene box (box1) van de Young boxen aangevuld met de box passend bij de onderzoeksmethodologie [Young et al., 2009). Hoewel methodologisch goed uitgevoerd, en de toegepaste onderzoeksdesigns passend waren voor de onderzoeksvragen, waren geen van de studies meta-analyses of gerandomiseerde studies. De relevantie en toepasbaarheid voor de dagelijkse praktijk is zeer zeker aanwezig.

Pierrat et al. 2020 onderzocht de perceptie van moeders t.a.v. de gekregen informatie over pijnbeoordeling en pijnmanagement, van hun premature kind op de NICU. Er werden pasgeborenen van 91 Franse neonatale units, geboren met een zwangerschapsduur van 24 tot 32 weken geïncludeerd. Van deze pasgeborenen hadden 1974 moeders (64.0%) een enquête ingevuld. De in de enquête gebruikte termen waren niet altijd even eenduidig. Uit de resultaten kwam naar voren dat moeders die aangaven voldoende informatie te hebben ontvangen, de groep was die aanwezig was bij pijnlijke procedures (66.4%, $p < 0.0001$), hun kind ondersteunden tijdens de procedure (45.2%, $p < 0.0001$) en tevreden waren over hun eigen bijdrage in het pijnmanagement van hun kind (70.4%, $p < 0.0001$).

De factoren die een positieve invloed hadden, op de informatievoorziening voor moeders over pijnmanagement van hun kind, en waar NICU zorgverleners invloed op konden hebben waren: een lage of matige aanwezigheid van stress en angst bij moeders ($p < 0.012$), dagelijkse aanwezigheid van moeders bij de visite ($p < 0.001$), ondersteuning voor moeders vanuit de zorgverleners ($p < 0.0001$) en training over de neurologische ontwikkeling van neonaten voor zorgverleners door middel van NIDCAP en/of FINE ($p < 0.001$). Deze studie gaat ver perceptie van ouders en zegt niets over de inhoud of hoeveelheid informatie.

Onderzoekers concluderen dat het verbeteren van de informatie die ouders krijgen over pijn maakt een verschil in de pijnbestrijding van de pasgeborenen en het welzijn van de ouders.

McNair et al. 2020 onderzocht de factoren die van invloed zijn op de participatie van ouders in het pijnmanagement van hun kind op de NICU. Een systematisch literatuuronderzoek werd uitgevoerd, waarbij zeven kwalitatieve studies, gepubliceerd tussen 2004 en 2016, werden geïncludeerd nadat deze door twee onafhankelijke onderzoekers werden beoordeeld, gecodeerd en geanalyseerd.

De resultaten werden onderverdeeld in vier thema's. Het thema *'Hoe je ouder kunt zijn voor een kind opgenomen op de NICU'* beschrijft het bieden van onderwijs en het stimuleren van ouders om te participeren in het pijnmanagement van hun kind, waarbij wordt geëvalueerd hoe betreffende ouders het beste leren en wat hun specifieke behoeften en voorkeuren zijn. Het thema *'Stress en spanning'* beschrijft dat ervoor zorgen dat ouders en zorgverleners worden ondersteund in het verminderen van hun stress, de betrokkenheid van ouders bij het pijnmanagement doet toenemen. Belangrijk hierbij is consistente communicatie door zorgverleners en consistente verwachtingen. Het thema *'Zorgverleners als poortwachters'* beschrijft de behoefte aan en het vertrouwen van ouders in ondersteuning en begeleiding door verpleegkundigen om deel te nemen aan pijnbestrijding van hun kind. Bij het laatste thema *'NICU-omgeving'* wordt omschreven dat zorgverleners van mening zijn dat bij complexere procedures extra personeel nodig is om ouders te ondersteunen en dat gebrek aan ruimte rondom het bed van de pasgeborene een belemmering kan zijn voor participatie van ouders tijdens pijnlijke procedures.

Deze vier thema's kunnen sturing kunnen geven aan NICU personeel wat op zoek is naar mogelijkheden om de participatie van ouders bij het pijnmanagement van hun kind tijdens pijnlijke procedures te verbeteren.

Mäki-Asiala et al. 2023 onderzochten de ervaring van ouders m.b.t. de interprofessionele samenwerking bij het pijnmanagement van hun kind op de NICU. Er vonden semigestructureerde interviews plaats met 16 ouders (13 moeders en 3 vaders), die het jaar voorafgaand aan de studie ervaring hadden met een kind opgenomen op een NICU in Finland. Er zijn drie thema's beschreven op basis van de input door ouders; partnerschap, samenwerking en coördinatie. Het thema *'partnerschap'* beschrijft het begrip van ouders over pijnmanagement en hun eigen invloed daarin met als subcategorieën; onvoldoende communicatie, onregelmatig aanwezig zijn bij bijeenkomsten en op de professe gerichte doelen stellen. Daarnaast beschrijft het de mate waarin ouders zich gewaardeerd voelen met als subcategorieën; luisteren naar de wensen van ouders, geïndividualiseerde behandelplannen en de aanwezigheid van ouders. Het tweede thema *'samenwerking'* beschrijft de ervaring van ouders over de volgende (sub-)categorieën: respect en vertrouwen, open communicatie, verschillende manieren van werken, het gevoel van gelijkheid met een grotere verantwoordelijkheid in de zorg en het verschil in houding en gedrag van zorgverleners. Het laatste thema *'coördinatie'* beschrijft de ervaring van ouders over de coördinatie met als (sub-) categorieën: het delen van kennis, vaardigheden en expertise, het open staan voor begeleiding, gemeenschappelijke en duidelijke doelstellingen, aanmoediging om te participeren in vergaderingen en empowerment in de ouderlijke rol.

Het volledig begrijpen van pijn, duidelijke instructies en informatie, geven ouders het gevoel een gewaardeerd lid te zijn van het interprofessionele team over pijn bij hun kind op de NICU. Duidelijke interactie en communicatie tussen professionals en ouders zorgden ervoor dat ouders meer zelfvertrouwen en vertrouwen in het team kregen. Training voor zorgprofessionals en ouders over pijnbeoordeling en pijnbehandeling op de NICU kan hierbij waardevol zijn.

Jyoti et al. 2023 voerden een exploratieve retrospectieve cohortstudie uit naar de perceptie van ouders over het postoperatieve pijnmanagement en comfort van hun kind op de chirurgische NICU. Er werden enquêtes, met open vragen, ingevuld door 81 (26 ouders vulden slechts één vraag in)

ouders waarvan hun kind opgenomen is geweest op de NICU na een hart- of gastro-intestinale operatie. De resultaten werden onderverdeeld in vier thema's: informatiebronnen, communicatie, obstakels voor de ouderrol en waardering van de zorgprofessionals. Het thema 'informatiebronnen' omschreef in welke mate en op welke manier ouders informatie hadden willen ontvangen over pijn in de post-chirurgische fase van hun kind op de NICU. In het thema 'communicatie' werd beschreven dat ouders geïnformeerd wilden worden over pijnbestrijding en pijnbeoordeling van hun kind en dat goede consistente communicatie hierover bij zou dragen aan de participatie van ouders in het pijnmanagement van hun kind op de NICU. Het thema 'obstakels voor de ouderrol' beschreef de beïnvloedende factoren die voor ouders van invloed waren om te kunnen participeren in het pijnmanagement van hun kind op de chirurgische NICU, zoals: de conditie van het kind, de conditie van moeder, de faciliteiten op de afdeling en de bezoekrestricties vanwege COVID. Het laatste thema 'waardering van de zorgprofessionals' beschreef de mate waarin ouders zich gewaardeerd voelden als lid van het interprofessionele zorgteam bij het pijnmanagement van hun kind, en de waardering vanuit verschillende culturen en achtergronden, met unieke behoeften die steun en begrip vereisten. *De meerderheid van ouders met een kind op de NICU na een operatie willen informatie over het herkennen van pijn en het bieden van comfort, zowel schriftelijke als mondelinge informatie. Ouders gaven aan zich comfortabeler te voelen en meer durfden te participeren wanneer er consistentie is binnen het zorgteam en er sprake is van duidelijke communicatie.*

STAP 4: Conclusie en toepassing in de praktijk

Uit alle artikelen komen een aantal overlappende thema's naar voren die belangrijk zijn in de klinische praktijk: informatie en kennis, communicatie, de houding en training van zorgverleners, het ouder kunnen zijn op de NICU en andere factoren zoals de omgeving, faciliteiten voor ouders op de NICU en de conditie van kind en moeder. Deze thema's hebben allen invloed op de mate waarin ouders participeren in het pijnmanagement van hun kind op de NICU en zijn belangrijk om mee te nemen in de aanbevelingen voor de praktijk.

Het aanbieden van informatie over pijnbeoordeling en pijnmanagement leidt tot meer aanwezigheid van én ondersteuning door ouders tijdens procedures, en een grotere ouder-tevredenheid. Factoren die bijdragen aan een grotere betrokkenheid van ouders bij pijnmanagement zijn zowel inhoud van de informatie als de manier waarop die wordt aangeboden, duidelijke communicatie tussen zorgverleners onderling en zorgverleners en ouders, stressniveau van ouders en aanwezigheid van ouders bij visites.

Het perspectief van verpleegkundigen op de rol van ouders in het pijnmanagement van hun kind

Algemene gegevens

Auteurs:	Joke Wielenga
E-mail	j.wielenga@amsterdamumc.nl
Datum:	01-07-2024

Vraag

Wat zijn de barrières en mogelijkheden bij het pijnmanagement van de pasgeborene door de ouders i.p.v. de zorgverlener en leidt dit tot vergelijkbare pijnscores en tevredenheid bij de betrokkenen?

STAP 1: PICO

Population:	Zorgverleners van pasgeborenen met pijn op een NICU
Intervention:	Ouders dragen zorg voor het pijnmanagement van hun kind
Comparison:	Zorgverleners dragen zorg voor het pijnmanagement van de pasgeborene
Outcome:	Pijnervaring (pijnscore) van de pasgeborene en ervaring en tevredenheid van zorgverleners

STAP 2: Zoekstrategie

Er is gezocht in de databanken van PubMed en CINAHL.

Zoekperiode:

Laatste 10 jaar (2014 en verder)

Zoektermen:

Pubmed: ("Intensive Care Units, Neonatal"[Mesh] OR NICU[tiab] OR NICUs[tiab] OR neonatal intensive care[tiab]) AND ("Infant"[Mesh] OR infant*[tiab] OR preterm[tiab] OR newborn*[tiab]) AND ("Pain Management"[Mesh] OR pain management[tiab] OR pain score*[tiab] OR pain prevention[tiab] OR pain intervention*[tiab]) AND ("Parents"[Mesh] OR parent[tiab] OR parents[tiab] OR parental[tiab] OR mother*[tiab] OR father*[tiab])

CINAHL: (MH "Intensive Care Units, Neonatal") OR MH "Infant, Premature" OR TI (NICU OR NICUS OR neonatal intensive care OR premature*) OR AB (NICU OR NICUS OR neonatal intensive care OR premature*) AND (MH "Parents" OR TI parent* OR AB parent*) AND (MH "Pain, Procedural" OR TI (procedural pain* OR painful intervention* OR pain management* OR painful procedure*) OR AB (procedural pain* OR painful intervention* OR pain management* OR painful procedure*))

Inclusiecriteria:

- Onderzoek type: Systematische Review (SR), gerandomiseerde studies (RCTs) van kwantitatieve onderzoeken, cohort studies en kwalitatieve onderzoeksdesign.

- Onderzoekspopulatie: Zorgverleners van pasgeborenen met pijn opgenomen op een NICU
- Publicatie datum: maximaal 10 jaar oud
- Taal: Nederlands of Engelstalig

STAP 3: Kritische beoordeling

De zoekstrategie leverde 156 hits op na verwijdering van dubbele artikelen (n=22) en na screening op titel bleven er 10 potentiële titels over. Screening op abstract leverde een reductie op tot zeven artikelen (drie artikelen vielen af omdat ouders niet genoemd werden) om volledige tekst te lezen. Na het lezen van de volledige tekst vielen er nog twee artikelen omdat ze niet of niet voldoende aansloten bij de PICO vraag. De uitkomstmaat pijnscore wordt niet gebruikt in de geïncludeerde studies.

Er werden 5 artikelen geïncludeerd. De studie van Axelin et al., 2015 is een kwalitatief beschrijvend onderzoek met focusgroepen; Pölkki et al., 2016 een cross-sectioneel, beschrijvende correlatie onderzoek met een survey design; Cignacco et al., 2016 is een kwalitatief beschrijvend onderzoek met interprofessionele focusgroepen; Mäki-Asiala et al., 2023 een beschrijvende cross-sectionele studie; Neshat et al., 2022 is een participatief actie onderzoek met een kwalitatief beschrijvend design.

Alle geïncludeerde studies zijn beoordeeld met behulp van de geschikte Cochrane beoordelingsformulieren. (Cochrane z.d.) De studies zijn methodologische goed uitgevoerd, maar gezien de gebruikte onderzoeksmethodologie, geen geaggregeerd bewijs of feiten voortkomend uit gerandomiseerde studies, staat het laag op de piramide van bewijslast. De relevantie en toepasbaarheid voor de dagelijkse praktijk is zeker aanwezig.

Resultaten

Axelin et al., 2015 bestudeerden de attitude, overtuigingen en gewoonten met betrekking tot ouderlijke participatie in pijn management. Vierendertig Finse en Zweedse NICU verpleegkundigen participeerde in focusgroep sessies. Op de NICU's van de deelnemende verpleegkundigen was voor ouders geen geschreven materiaal over pijn beschikbaar. De analyse liet zien dat er drie hoofdthema's te benoemen waren, die het continuüm van participatie in pijn door ouders beschrijft. Het continuüm loopt van verpleegkundigen die in controle zijn over alle aspecten van pijn, via verpleegkundigen die de controle over sommige aspecten van pijn delen met ouders tot verpleegkundigen en ouders die samenwerken binnen het pijnmanagement van de pasgeborenen. Verpleegkundigen met volledige controle gaven aan dat zij de expertise hebben en verantwoordelijk zijn voor pijnmanagement en dat ouders niet het vermogen hadden voor deze expertise of verantwoordelijkheid. Daarnaast ziet deze groep zich als de beschermer voor ouders, ouders zijn dan minder angstig is daarbij het argument. Ze waren overtuigd dat het allemaal makkelijker, sneller en minder stressvol verloopt als ouders er niet bij betrokken zijn. Verpleegkundigen die een deel van de verantwoordelijkheid deelden met ouders, gaven ouders alleen een rol als ouders geschoold waren en alleen onder hun directe supervisie. Het kon gaan over de participatie tijdens de uitvoering van pijnlijke/stressvolle handelingen tot het lezen van de lichaamstaal van de pasgeborene en tekenen van pijn. Verpleegkundige luisterden naar de ouders maar het eigen oordeel van de verpleegkundige was doorslaggevend bij de besluitvorming binnen het pijnmanagement. Verpleegkundigen die

samenwerkten met ouders zagen pijnmanagement als een gezamenlijk doel en zij bekrachtigden ouders door gevoelig te zijn in hun verbale en non verbale communicatie en ouders daadwerkelijk het gevoel te geven dat ze betrokken zijn bij het pijnmanagement van hun kind. Er was sprake van een open dialoog over het pijnmanagement tussen verpleegkundige en ouders en gezamenlijke besluitvorming. Deze verpleegkundigen waren er van overtuigd dat de bijdrage van ouders gunstig is ook al veroorzaakt dat angst bij ouders.

Onderzoekers concluderen dat het belangrijk is om je bewust te zijn waar de verpleegkundige praktijk zich bevindt op het continuüm. Bewustwording helpt bij de implementatie van actieve rol van ouders, samenwerken en samen beslissen binnen het pijnmanagement.

Marfurt-Russenberger et al. 2016 is een studie naar de ervaring van zorgverleners over de wijze waarop de ouders betrokken waren tijdens pijnlijke procedures. De studie includeerde 17 verpleegkundigen en zes neonatologen, werkzaam op een level II of III in Zwitserland, voor focusgroep interviews. De deelnemende NICU's hadden sinds kortere (1 jaar) of langere (7 jaar) tijd een evidence-based pijnmanagement geïmplementeerd. In deze richtlijn werd actieve ouderparticipatie niet genoemd.

De thematische analyse liet een aantal dominante "facilitators" en "barrières" zien en hoe deze factoren het gesprek over pijnmanagement tussen zorgverleners en ouders beïnvloedden en omgekeerd hoe praten over pijnmanagement met ouders, de mate waarin ouders betrokken waren beïnvloedde.

De factoren werden beschreven als: *'know-how and communication skills'*, *'reflective and collaborative practice among professionals'* en *'paternalistic versus collaborative approach towards parent involvement'*.

Praten over pijn of pijn stilzwijgen was mede afhankelijk van de afdelingscultuur; hoe open was de cultuur om zaken te bespreken, in algemene zin en op het gebied van neonatale pijn. Om over pijnmanagement te spreken moet men beschikken over theoretische kennis met praktische ervaring, systematisch gebruik maken van een pijnmeetinstrument, farmacologische en niet farmacologische interventies. Daarbij was periodieke scholing, van met name nieuwe medewerkers, een must, moeten nieuwe onderzoeksresultaten geïmplementeerd worden en pijnmanagement uitkomsten geëvalueerd worden. Een richtlijn kan daarbij behulpzaam zijn. Beperkte kennis en communicatie vaardigheden waren van invloed op de aanwezigheid van ouders en hun betrokkenheid.

Een NICU waar reflectie en samenwerken de norm was faciliteerde de betrokkenheid van ouders en de groei van professionele expertise. NICU's waar professionals individueel opereerden, de dagelijkse strubbelingen alleen aangingen, dwarsboomde de betrokkenheid van ouders in pijnmanagement. De betrokkenheid van ouders was niet alleen afhankelijk van het type procedure maar met name van de attitude van de zorgverleners. Paternalistische benadering sloot ouders buiten de pijn van hun eigen kind meestal met de bedoeling de ouders te beschermen. Ouders zijn in staat zelf te beslissen of ze aan of afwezig willen zijn tijdens pijnlijke procedures als het team open sprak over pijn en mogelijkheden.

Daarnaast speelden organisatorische mogelijkheden, zoals tijd en hoeveelheid personeel een rol bij de sfeer op een afdeling die het mogelijk maakte te praten over pijn met ouders.

Pölkki et al. 2016 deden studie naar de perceptie, vanuit verpleegkundig oogpunt, van de begeleiding van ouders bij het gebruik van niet farmacologische pijn verlichting. In een, op de wetenschappelijke literatuur gebaseerde en gevalideerde, survey participeerden 294 verpleegkundige werkzaam op een van de Finse academische NICU's. De ruime meerderheid van de respondenten gaf aan ouders bijna altijd/altijd te begeleiden in het verlichten van pijn van hun kind. Ze gebruikten aanraking (91%), facilitated tucking (89%), vasthouden (87%) en positionering (72%). Meer dan de helft van de verpleegkundigen begeleidden ouders in niet voedend zuigen, of fopspeen gebruik met of zonder sucrose. De minderheid begeleidde ouders bij het gebruik van muziek en borstvoeding ter verlichting van pijn. Dezelfde vraag werd ook gesteld aan ouders en dan liggen de percentages tot wel 30% lager. Deze verschillen waren statistisch significant. Dit kan verklaard worden door het feit dat de verpleegkundigen mogelijk niet duidelijk aangaven waarom de interventies werden uitgevoerd namelijk het verhogen van het comfort van de pasgeborenen en dus door ouders niet zo werden gezien, wat kan duiden op verschillen in perceptie. Het kan ook het verschil in behoeften van ouders weerspiegelen, vaders rapporteerden meer begeleiding te krijgen dan moeders; ouders van pasgeborenen met een lager zwangerschapsduur gaven aan meer begeleiding te krijgen evenals ouders waarvan het kind langer op de NICU lag.

Mäki-Asiala et al. 2022 is een studie naar interprofessionele samenwerking in de context van pijnmanagement. Er werden 123 vragenlijsten (Assessment of Interprofessional Team Collaboration Scale [AITCS-II]) ingevuld door Finse verpleegkundigen werkzaam op een van de NICU's. Gebaseerd op de antwoorden blijkt de mate van interprofessionele samenwerking op het gebied van pijnmanagement overall geclassificeerd te kunnen worden als '*moving towards coloboration*'. De subschaal "Partnership" toonde aan dat het merendeel van de verpleegkundigen (83%) met ouders sprak over de zorg en dat de wensen van ouders daarbij in overweging genomen werden door 63% van de verpleegkundigen. De subschaal "Cooperation" keek naar de mate van samenwerken met collega's. Van de verpleegkundigen gaf 82% aan hun kennis en vaardigheden te delen met teamgenoten. De verpleegkundigen gaven unaniem aan dat dit onderdeel zeker verbeterd kon worden. De subschaal "Coordination" liet zien dat 73% van de verpleegkundigen participatie van ouders in samenwerking en teammeetings aanmoedigt.

Alhoewel interprofessionele samenwerking, waaronder partnerschap, coöperatie en coördinatie naar samenwerking toe verschuift werd gelijkheid tussen verpleegkundigen en ouders nog niet volledig gerealiseerd.

Neshat et al. 2022 voerden een studie uit naar de ervaringen van zorgverleners t.a.v. barrières voor moederlijke participatie in het pijnmanagement. De studie includeerde 24 verpleegkundigen en artsen werkzaam op een NICU en betrof individuele interviews en focus groepen. Er werden drie hoofd- en zeven subcategorieën gevonden. Moederlijke barrières (inadequate emotionele gereedheid en onbekende rol), barrières bij zorgverleners (tijdsdruk, angst voor spanning bij de familie, ontoereikende kennis) en organisatorische barrières (achteloze gezamenlijke besluitvorming en beperkend participatie beleid) werden geïdentificeerd. Belangrijk is het erkennen van de rol van moeders in het managen van de pijn van haar kind en moeders te faciliteren in dat wat ze nodig hebben.

Onderzoekers concluderen dat Family Centered richtlijnen kan zorgen voor een betere context en het promoten van interactie tussen zorgverleners en moeders kan de participatie doen toenemen. Scholing is hierbij belangrijk. Daarnaast kan het houden van audits leiden tot geïntegreerde klinische prestaties.

STAP 4: Conclusie en toepassing in de praktijk

Geïnccludeerde studies geven geen duidelijk antwoord op de vraag tevredenheid van ouders. Wat wel duidelijker wordt is dat het betrekken van ouders gezien kan worden als een faciliterende factor in het management van neonatale pijn. Organisatorische en zorgverleners barrières om ouders te betrekken bij het pijnmanagement zijn dezelfde barrières die genoemd worden in studies naar de reden waarom geen pijn assessment gedaan wordt. Behulpzaam kan zijn, een vergelijk te maken hoe verpleegkundigen staan in pijn (meten en interventies) en die lijn kan doorgetrokken worden in hoe zij tegenover betrekken van ouders in pijnmanagement staan. Communicatie is een uiterst belangrijke factor.

Interventies voor en door ouders

Algemene gegevens

Auteurs:	Nicky van den Bosch, Kiki Ruhe
E-mail	j.wielenga@amsterdamumc.nl
Datum:	juli 2024

Vraag

Welke effectieve interventies kunnen ouders toepassen tijdens pijnlijke procedures bij hun kind op een IC Neonatologie om pijn en/of stress bij hun kind te verminderen?

STAP 1: PICO

Population:	Pasgeborene opgenomen op een IC neonatologie afdeling die een pijnlijke procedure ondergaat.
Intervention:	Interventies uitgevoerd door ouders
Comparison:	-
Outcome:	Verminderde pijn en/of stress bij pasgeborene.

STAP 2: Zoekstrategie

Er is gezocht in de databanken Medline (via PubMed) en de Cochrane Library.

Zoekperiode: januari – februari 2024

Zoektermen: NICU, neonatal intensive care unit, preterm infant, procedural pain, painful intervention, pain management, parent, parent involvement, parent participation, kangaroo mother care .

Inclusiecriteria:

- Onderzoekstype: systematische reviews (SR) van kwantitatieve onderzoeken en randomised controlled trials (RCT).
- Onderzoekspopulatie: Ouders van pasgeborene opgenomen op NICU level 1 t/m 4 (Barfield et al., 2012)
- Publicatiedatum: maximaal 10 jaar oud
- Taal: Nederlands of Engelstalig

Volledige zoekstrategie op aanvraag beschikbaar

STAP 3: Kritische beoordeling

Uit de zoekstrategie kwamen 275 artikelen. Na toepassing van inclusiecriteria (onderzoekstype, publicatiedatum en taal) bleven er 50 artikelen over waarvan titel en abstract zijn gelezen, hierna bleven er 24 artikelen over waarvan de volledige tekst is gelezen. Uiteindelijk zijn er acht artikelen (vijf SRs en drie RCTs) geselecteerd.

De gevonden literatuur is door twee personen beoordeeld op methodologische kwaliteit met behulp van de formulieren van Cochrane. (Cochrane, z.d.) De studies van Shah et al., 2023, García-Valdivieso et al., 2023, Wang et al., 2022, Eissler et al., 2022 en Johnston et al., 2017 zijn SR's en hebben een A1 bewijskracht, de studies van Srivastava et al., 2022, Wang et al., 2021 en Campbell-Yeo et al., 2019 zijn RCT's en hebben een A2 bewijskracht. (FMS, z.d.) Over het algemeen vertoonden alle studies een laag risico op bias, met uitzondering van het blinderen van de interventie en de beoordeling van de uitkomsten. Dit vormt een risico op bias omdat het ontbreken van blinding kan resulteren in subjectieve beoordeling van de resultaten, wat de betrouwbaarheid en validiteit van de bevindingen kan beïnvloeden.

Resultaten

In de Cochrane systematische review van **Shah et al. 2023** werd het effect van borstvoeding of moedermelk op procedurele pijn onderzocht. De SR omvatte 66 studies (RCT of quasi-RCT) met 6200 patiënten (premaatuur tot 44 weken post menstruele (PM) leeftijd). Omdat deze CAT zich richt op effectieve interventies die ouders kunnen inzetten hebben we specifiek gekeken naar de betrokkenheid van ouders, waarbij in deze review 37 studies zich richtten op het geven van borstvoeding aan pasgeborene tijdens pijnlijke procedures. In meer dan de helft van de studies was een hielprik de pijnlijke procedure, in de andere studies waren dit vaccinaties en veneuze bloedafnames. De studies vergeleken diverse interventies. Het geven van borstvoeding resulteerde in een significante lagere verandering van de hartslag in vergelijking met routine zorg (MD (95%CI) = -12,89 (-19,93; -5,85), vasthouden door moeder (MD (95%CI) = -14,45 (-20,95; -7,96 of sucrose (MD (95%CI) = -9,00 (-14,41; -3,59). Ook was de huiltijd significant korter in vergelijking met geen interventie (MD (95%CI) = -36,23 (-55,57; -16,89) en vasthouden door moeder (MD (95%CI) = -16,50 (-29,68; -3,32). Ook de Neonatal Infant Pain Scale (NIPS) score was significant lager in vergelijking met geen interventie (MD (95%CI) = -2,53 (-3,46; -1,60) en vasthouden door moeder (MD (95%CI) = -0,81 (-1,57; -0,05). *De resultaten (laag-/ redelijk bewijs) suggereren dat borstvoeding pijn kan verminderen (maar nog steeds in de pijnrange blijft) bij neonaten die pijnlijke procedures ondergaan in vergelijking met geen interventie of andere niet-farmacologische interventies.*

In de SR van **García-Valdivieso et al. 2023** werd onderzocht wat het effect van niet-farmacologische methoden zijn op de vermindering van neonatale pijn. De SR omvatte 24 RCT of quasi-experimentele studies, 2246 patiënten (tussen 29 en 39 weken zwangerschapsduur), zes studies werden opgenomen in een meta-analyse. De GRADE-methode¹⁷ werd gebruikt om de zekerheid van het bewijs te beoordelen. Acht studies testte het pijnstillende effect van moedermelk, echter is het onduidelijk wat hierbij de rol van een ouder was, twaalf studies onderzochten het effect van "Kangaroo Mother Care" (KMC). Voor het meten van de pijn werden NIPS of de Premature Infant Pain Profile (PIPP) gebruikt. De SR van García-Valdivieso gebruikte verschillende interventies en

controles in één meta-analyse. De resultaten van deze meta-analyse hebben we daarom niet in zijn totaliteit meegenomen in deze CAT vanwege de twijfel over de klinische relevantie van de uitkomsten. (Deeks et al.,2023)

In de SR van **Wang et al., 2022** werd er gekeken naar het effect van KMC tijdens pijnlijke procedures. Er werden dertien RCT of RCT Cross-over (RCT-C) studies, met in totaal 2311 patiënten (< 37 weken) geïncludeerd. In alle studies werd KMC vergeleken met standaardzorg en uitkomsten werden gemeten met pijnscores. De resultaten toonde aan dat KMC statistisch significant effect had op het verlichten van procedurele pijn bij premature baby's (SMD (95% CI) = -0.73 (-0.90, -0.56). Er werden verschillende subgroep analyses gedaan op o.a. leeftijd, duur van de interventie, tijdstip van meten. De patiënten werden verdeeld in drie categorieën: extreem prematuur (<28 weken), zeer prematuur (28–32 weken) en matig tot laat prematuur (32–37 weken). Geen geschikte studies waren beschikbaar voor een analyse van de <28 weken groep. De meta-analyses van drie studies in de 28-32 weken groep toonde geen statistisch significant verschil aan in de pijnscores (SMD (95% CI) = -0.20 (-0.47, 0.07). Zes studies in de 32-37 weken groep toonde aan dat dat KMC een statistisch significant effect had op de pijnscores SMD (95% CI) = -0.74 (-0.90, -0.58). 15 en 30 minuten KMC hadden een gemiddeld effect (15 minuten KC: SMD (95% CI) = -0.76 (-1.02, -0.50), 30 minuten: SMD (95% CI) = -0.70 (-0.93, -0.48)) gedurende de eerste minuut van pijnlijke procedures en een klein effect na 90 seconden. Tien minuten KC was statistisch niet significant (SMD (95% CI) = -0.73 (-1.49, -0.04), maar gevoeligheidsanalyse gaf aan dat het model instabiel was, mogelijk werd dit veroorzaakt door de heterogeniteit in deze groep.

Wang et al. concluderen dat KMC veilig en effectief is als niet-farmacologische interventie voor het verlichten van procedurele pijn bij prematuren van meer dan 32 weken.

Eissler et al. 2022 voerden een SR uit naar de effectiviteit van ouderparticipatie tijdens pijnlijke procedures bij premature pasgeborenen (24 tot 37 weken zwangerschapsduur). Ze includeerden 22 studies (RCT of RCT-C) met in totaal 1265 patiënten. In de meeste studies werd de Premature Infant Pain Profile (PIPP) gebruikt om pijn te beoordelen. Interventies die ouders toepasten bij pijnlijke procedures waren: KMC (n= 19), 'facilitated tucking' door ouders (FTP; n= 2), en borstvoeding (n= 1). In 12 studies (84%) werd KMC als een effectieve niet-farmacologische interventie beschouwd voor het verminderen van pijn bij te vroeg geboren baby's tijdens pijnlijke procedures, zoals hielprikken. Het resulteerde in lagere pijnscores vergeleken met standaardzorg in een couveuse. Axelin et al. (2006-2009) beschreef een statistisch significant lagere pijnscore (mediaan 3 vs. 5, P= <0,01) en een kortere hersteltijd (5s vs. 17s, P= 0,02) na toepassing van 'facilitated tucking' door ouders tijdens het uitzuigen, en een statistisch significant lagere pijnscore (mean: 11.25, SD ±2.47, P=0,03) als dit werd gecombineerd met het toedienen van orale glucose (mean: 11.05, SD ±2.31, P= 0.01).

De resultaten suggereren dat KMC, borstvoeding en 'Facilitated tucking' door ouders effectief kan zijn bij het verminderen van pijn tijdens pijnlijke interventies.

In de Cochrane systematische review van **Johnston et al. 2017** werd het effect van KMC op procedurele pijn onderzocht. De SR omvatte 25 studies (RCT of quasi-RCT) met 2100 patiënten (premaatruur tot 44 weken post menstruele (PM) leeftijd). In de meeste studies gaat het om naald gerelateerde pijnlijke procedures. De GRADE-methode¹⁷ werd gebruikt om de zekerheid van het

bewijs te beoordelen. Zeventien studies (n = 810) vergeleken KMC met een controlegroep zonder interventie. Van de vijftien studies die de hartslag rapporteerde, konden gegevens van vijf studies (n = 161) worden gecombineerd, wat een statistisch significante gemiddelde daling van de hartslag per minuut (MD (95% CI) = -10.78 (-13.63 tot -7.93) in het voordeel van KMC liet zien, echter was de bewijskracht zeer laag door de hoge heterogeniteit en het feit dat een van de studie een hoog risico op bias had. Vier andere studies (n = 120) toonden geen verschil in hartslag na de pijnlijke procedure (MD (95% CI) = 0.08 (-4.39 tot 4.55), $I^2 = 0\%$). De huiltijd (n = 133) was lager en statistisch significant ($p < 0.01$) korter na een hielprik (MD (95% CI) = -34.16 (-42.86 tot -25.45), $I^2 = 0\%$) maar niet statistisch significant ($p = 0$) na een intramusculaire injectie (MD (95% CI) = -8.83 (-14.63 tot -3.02), $I^2 = 0\%$). Vijf studies (n = 267) gebruikten PIPP als primaire uitkomst en vonden statistische significante lagere scores ($p < 0.05$) in het voordeel van KMC op 30 seconden (MD (95% CI) = -3.21 (-3.94 tot -2.47), $I^2 = 78,23\%$), 60 seconden (MD (95% CI) = -1.64 (-2,86 tot -0,43), $I^2 = 62,02\%$) en 90 seconden (MD (95% CI) = -1.28 (-2.53 tot -0,04), $I^2 = 57.62\%$), maar geen verschil op 120 seconden (MD (95% CI) = 0,7 (-1.11 tot 1.25), $I^2 = 47.86\%$). Twee cross-over studies (n = 62) vergeleken moeder versus vader en zagen geen significant verschil in PIPP-scores na 30 seconden (MD (95% CI) = -0.94 (-2.56 tot 0.68), 60 seconden (MD (95% CI) = -1.30-2.97 tot -0.37), 90 seconden (MD (95% CI) = 0.00 (-1.73 tot 1.73) en 120 seconden (MD (95% CI) = -0,61 (-0.93 tot 2.15). De bevindingen suggereren dat KMC door ouders effectief lijkt te zijn voor het verminderen van pijn bij neonaten.

In een RCT onderzochten **Srivastava et al. 2022** het effect van KMC op pijn tijdens het inbrengen van een neusmaagsonde bij 80 pasgeborenen (>28 weken) met een geboortegewicht van 1500-2499 gram. In de interventiegroep (N=40) kregen de patiënten gedurende 60 minuten vóór en na de procedure KMC. In de controle groep werd het hoofd van patiënten in een hoek van 45 graden gehouden om dezelfde positie als de KMC groep te handhaven. De PIPP-score werd beoordeeld voorafgaand aan, tijdens, en 3 en 15 minuten na de procedure. Pijnscores gemeten in de interventiegroep waren statistisch significant lager ($P < 0,01$) tijdens (mean: 6,3) en 3 minuten: mean: 3.7) en 15 minuten: (mean: 3.3) na de procedure, in vergelijking met de controle groep (mean tijdens: 10.3, 3 minuten: 5.4, 15 minuten: 4.7). KMC resulteerde in een afname van de pijnscore met respectievelijk 39%, 32% en 30%.

De bevindingen suggereren dat het inbrengen van een neusmaagsonde een pijnlijke procedure is en dat KMC de pijn vermindert, waarbij het effect minstens 15 minuten na de procedure aanhoudt.

Wang et al. 2021 voerden een RCT uit om het effect van KMC te onderzoeken op herhaalde procedurele pijn bij premature patiënten (zwangerschapsduur 31 tot 33 weken en geboortegewicht van ≥ 1500 g), die ten minste drie hielprikken ondergingen in de eerste twee weken na de geboorte. De patiënten werden verdeeld in een interventiegroep (KMC, n = 36) en een controlegroep (liggend op de buik, n = 37). Elke hielprikprocedure omvatte drie fasen: baseline, bloedafname en herstel. KMC werd aan de interventiegroep gegeven vanaf 30 minuten voor de baseline tot het einde van de herstelfase. De resultaten toonden aan dat de interventiegroep lagere PIPP-scores en hartslag vertoonde, vanaf de bloedafname tot de herstelfase tijdens herhaalde hielprikken (allemaal $P < 0.001$). Deze RCT suggereert dat 30 minuten KMC effectief was in het langdurig verminderen van pijn gedurende drie hielprikken.

In een RCT onderzochten **Campbell-Yeo et al. 2019** het langdurige effect van KMC op herhaalde procedurele pijn bij premature patiënten (zwangerschapsduur <37 weken), die ten minste drie hielprikken ondergingen. De patiënten werden verdeeld in drie groepen: KMC (n = 81), KMC + sucrose (n = 80) en sucrose (n = 81). In de groepen waar KMC werd toegepast, werd dit minimaal 15 minuten voor de hielprik gestart. In elke groep werd 30, 60, 90 en 120 seconden na de hielprik een PIPP-score afgenomen. In alle groepen waren de gemiddelde PIPP-scores het hoogst in de 30 seconden na de hielprik en namen ze in de loop van de tijd af. De gemiddelde PIPP-scores na 30, 60 of 90 seconden na de hielprik op tijdstip 1, tijdstip 2 en tijdstip 3 en de verdeling van het percentage baby's met milde, matige of ernstige pijnscores verschilden niet statistisch significant tussen de groepen (p-waarde varieerde van 0.234 tot 0.952). De bevindingen suggereren dat KMC, toegepast 15 minuten voor een hielprik, effectief blijft als pijn verminderende interventie voor premature baby's gedurende herhaalde hielprikprocedures.

KMC lijkt een vergelijkbare effectiviteit te hebben als orale sucrose voor herhaalde procedures. De combinatie van KMC en sucrose lijkt geen extra voordeel te bieden.

STAP 4: Conclusie en toepassing in de praktijk

Borstvoeding, KMC en 'facilitated tucking' blijken effectieve interventies die ouders kunnen toepassen om pijn en/of stress bij hun kind tijdens een pijnlijke procedure te verminderen. De meeste studies zijn gedaan naar het effect van borstvoeding en KMC. Echter, niet elke pasgeborene op een IC neonatologie is in staat is om borstvoeding te drinken. Een bijkomend nadeel van zowel borstvoeding als KMC is dat pasgeborenen uit de couveuse gehaald moeten worden voor de toepassing ervan. De voordelen van interventies zoals borstvoeding en KMC wegen meestal op tegen de nadelen van het uit de couveuse halen van de pasgeborenen. Naar de effectiviteit van 'facilitated tucking' als interventie vergeleken met borstvoeding of KMC is weinig onderzoek gedaan.

Het is aan te bevelen om eerst te onderzoeken welke behoeften ouders hebben voorafgaand aan het uitvoeren van de aanbevolen interventies. Daarnaast moet besproken worden op welke wijze ouders geïnformeerd willen worden, waarbij gedacht kan worden aan informatievoorziening via de Zorgpunt App, bedside teaching en educatieve workshops over pijnbestrijding.

Referenties

Axelin, A., Anderzén-Carlsson, A., Eriksson, M., Pölkki, T., Korhonen, A., & Franck, L.S. Neonatal Intensive Care Nurses' Perceptions of Parental Participation in Infant Pain Management: A Comparative Focus Group Study. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2015;29(4):363-374.

<https://doi.org/10.1097/JPN.000000000000136>

Barfield, W. D., Papile, L., Baley, J. E., Benitz, W. E., Cummings, J. J., Carlo, W. A., Kumar, P., Polin, R. A., Tan, R. C., Watterberg, K. L., Macones, G. A., Jefferies, A. L., Mainous, R. O., Raju, T. N., Wang, K. S., & Couto, J. Levels of Neonatal Care. *Pediatrics*, 2012;130(3): 587–597. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-1999>

Campbell-Yeo, M., Johnston, C. C., Benoit, B., Disher, T., Caddell, K., Vincer, M., Walker, C., Latimer, M., Streiner, D. L., & Inglis, D. Sustained efficacy of kangaroo care for repeated painful procedures over neonatal intensive care unit hospitalization: a single-blind randomized controlled trial. *Pain*, 2019;160(11): 2580–2588.

<https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001646>

Beoordelingsformulieren en andere downloads | Cochrane Netherlands. (z.d.).

<https://netherlands.cochrane.org/beoordelingsformulieren-en-andere-downloads> laatst gezien juni 2024

Deeks, J.J., Higgins, J.P.T., & Altman, D.G. Chapter 10: Analysing data and undertaking meta-analyses. In: Higgins, JPT, Thomas, J, Chandler, J, Cumpston, M, Li, T, Page, MJ, Welch, VA (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* version 6.4 (updated August 2023). Cochrane, 2023. Available from www.training.cochrane.org/handbook.

Eissler, A. B., Zwakhalen, S., Stoffel, L., & Hahn, S. Systematic Review of the Effectiveness of Involving Parents During Painful Interventions for Their Preterm Infants. *Journal Of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 2022;51(1): 6–15. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2021.08.100>

Federatie Medisch Specialisten. (z.d.). *Indeling van de onderbouwing naar de mate van bewijskracht.*

Richtlijndatabase. Geraadpleegd op 26 februari 2024, <https://richtlijndatabase.nl/application/notitie/2>

García-Valdivieso, I., Yáñez-Araque, B., Moncunill-Martínez, E., Bocos-Reglero, M. J., & Gómez-Cantarino, S. Effect of Non-Pharmacological Methods in the Reduction of Neonatal Pain: Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research And Public Health*, 2023;20(4):3226.

<https://doi.org/10.3390/ijerph20043226>

GRADE. (z.d.). <https://www.gradeworkinggroup.org/>

Johnston, C., Campbell-Yeo, M., Disher, T., Benoit, B., Fernandes, A., Streiner, D., Inglis, D., & Zee, R. (2017). Skin-to-skin care for procedural pain in neonates. *Cochrane Library*, 2017;16;2(2).

<https://doi.org/10.1002/14651858.cd008435.pub3>

Jyoti, J, Laing, S, Spence, K, Griffiths, N, & Himanshu, P. Parents' perspectives on their baby's pain management in a surgical neonatal intensive care unit: The parents' awareness and involvement in pain management (PAIN-PAM) study – Part 2. *Journal of Neonatal Nursing*, 2023;29(6):839-845.

<https://doi.org/10.1016/j.jnn.2023.06.007>

Mäki-Asiala, M., Axelin, A., & Tarja Pölkki, T. Parents' experiences with interprofessional collaboration in neonatal pain management: A descriptive qualitative study. *JCN* 2023;32(21-22):7860-7872.

<https://doi.org/10.1111/jocn.16857>

Marfurt-Russenberger, K., Axelin A., Kesselring A., Frank, L.S., & Cignacco E. The experiences of professionals regarding involvement of parents in neonatal pain management. *JOGNN* 2016;45:671-683. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.04.011>

- McNair, C., Chinian, N., Shah, V., McAllister, M., Franck, L.S., Stevens, B., Burry, L., & Taddio, A. Metasynthesis of Factors That Influence Parents' Participation in Pain Management for Their Infants in the NICU. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2020 May;49(3):263-271. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2020.02.007>
- Neshat, H., Hassankhani, H., Negarandeh, R., Jabraeili, M., Bagher Hosseini, M., & Mahallei, M. Care providers' experiences regarding barriers to maternal. participation in neonatal pain management. *Nursing in Critical Care* 2023;28(2);245-252. <https://doi.org/10.1111/nicc.12814>
- Pierrat, V., Marchand-Martin, L., Durrmeyer, X., Vasante, L., Burguet, A., Cambonie, G., Kuhn, P., Datin-Dorriere, V., Durox, M., Kaminski, M., Carbajal R., & Ancel, P. Perceived maternal information on premature infant's pain during hospitalization: the French EPIPAGE-2 national cohort study. *Pediatric research* (2020). 87:153-162. <https://doi.org/10.1038/s41390-019-0422-8>
- Polkki, T., Laukkala, H., & Korhonen, A. Nurses' and Parents' Perceptions of Parental Guidance on Using Nonpharmacological Pain-Relieving Methods Among Neonates in the NICU. *Pain Management Nursing* 2016;17(4):272-280. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2016.04.002>
- Samra, H. A., McGrath, J. M., Wehbe, M., & Clapper, J. A. (2012). Epigenetics and Family-Centered Developmental Care for the Preterm Infant. *Advances in Neonatal Care*, 12(5S), S2–S9. <https://doi.org/10.1097/anc.0b013e318265b4bd>
- Shah, P. S., Torgalkar, R., & Shah, V. (2023). Breastfeeding or breast milk for procedural pain in neonates. *The Cochrane Library*, 2023(8). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd004950.pub4>
- Srivastava, G., Garg, A., Chhavi, N., & Faridi, M. Effect of kangaroo mother care on pain during orogastric tube insertion in low-birthweight newborns: An open label, randomised trial. *Journal Of Paediatrics And Child Health* 2022;58(12):2248–2253. <https://doi.org/10.1111/jpc.16212>
- Wang, Y., Zhang, L., Dong, W., & Zhang, R. Effects of Kangaroo Mother Care on Repeated Procedural Pain and Cerebral Oxygenation in Preterm Infants. *American Journal Of Perinatology* 2021;40(08):867–873. <https://doi.org/10.1055/s-0041-1731650>
- Wang, F., Zhang, Q., Ni, Z & Lv, H. T. Effects of kangaroo care on pain relief in premature infants during painful procedures: A meta-analysis. *Journal For Specialists in Pediatric Nursing* 2022;27(4):e12390. <https://doi.org/10.1111/jspn.12390>
- Weber, A., & Harrison, T. M. Reducing toxic stress in the neonatal intensive care unit to improve infant outcomes. *Nursing Outlook* 2019;67(2):169-189. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2018.11.002>
- Westrup, B. Family-centered developmentally supportive care: The Swedish example. *Archives de Pédiatrie* 2015;22(10):1086-1091. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2015.07.005>
- Young, J.M., Solomon, M.J. How to critically appraise an article. *Nature Clinical Practice Gastroenterology & Hepatology* 2009;6(2):82–91. <https://doi.org/10.1038/ncpgasthep1331>

Recent verschenen studie en dus niet meegenomen in deze CAT

Carlsen Mistic M., Olsson E., Blomqvist, Y.T., Ullsten, A. "Preparation Is Key": Parents' and Nurses' Perceptions of Combined Parent-Delivered Pain Management in Neonatal Care. *Children (Basel)* 2024;27(11): 78.

<https://doi.org/10.3390/children11070781>

ABSTRACT

Background: There is a knowledge-to-practice gap regarding parent-delivered pain management, and few studies have investigated parents' and nurses' participation in and acceptance of combined parent-delivered pain-alleviating interventions such as skin-to-skin contact (SSC), breastfeeding, and parental musical presence. This study investigated parents' and nurses' perceptions of and reflections on experiencing combined parent-delivered pain management.

Methods: This qualitative study applies a collaborative participatory action research design using ethnographic data collection methods such as focus groups, video observations, and video-stimulated recall interviews with parents and nurses.

Results: The results concern three main categories, i.e., preparation, participation, and closeness, as well as various sub-categories. Preparations were central to enabling combined parent-delivered pain management. Participation was facilitated by parental musical presence, in which parents shifted their attention toward their infant. Closeness and presence during neonatal care helped parents become active during their infant's painful procedures. Parental lullaby singing created a calm and trusting atmosphere and after the procedure, both parents and nurses felt that they had successfully supported the infant through a potentially painful procedure.

Conclusions: Mental and practical preparation is central to implementing combined parent-delivered pain management. When parents and nurses explored the interventions, they found the methods feasible, promoting self-efficacy and confidence in both parents and nurses.

Studie in uitvoering ten tijde van deze CAT

Olsson, E., Carlsen Mistic, M., Dovland Andersen R., Ericson J., Eriksson, M., Blomqvist, Y.T., Ullsten, A.

Study protocol: parents as pain management in Swedish neonatal care - SWEpap, a multi-center randomized controlled trial. *BMC Pediatr.* 2020;20(1):474. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02356-7>

ABSTRACT

Background: During the first period of life, critically ill as well as healthy newborn infants experience recurrent painful procedures. Parents are a valuable but often overlooked resource in procedural pain management in newborns. Interventions to improve parents' knowledge and involvement in infants' pain management are essential to implement in the care of the newborn infant. Neonatal pain research has studied a range of non-pharmacological pain alleviating strategies during painful procedures, yet, regarding combined multisensorial parent-driven non-pharmacological pain management, research is still lacking.

Methods/design: A multi-center randomized controlled trial (RCT) with three parallel groups with the allocation ratio 1:1:1 is planned. The RCT "Parents as pain management in Swedish neonatal care - SWEpap", will investigate the efficacy of combined pain management with skin-to-skin contact,

breastfeeding and live parental lullaby singing compared with standard pain care initiated by health care professionals, during routine metabolic screening of newborn infants (PKU-test).

Discussion: Parental involvement in neonatal pain management enables a range of comforting parental interventions such as skin-to-skin contact, breastfeeding, rocking and soothing vocalizations. To date, few studies have been published examining the efficacy of combined multisensorial parent-driven interventions. So far, research shows that the use of combined parent-driven pain management such as skin-to-skin contact and breastfeeding, is more effective in reducing behavioral responses to pain in infants, than using the pain-relieving interventions alone. Combined parental soothing behaviors that provide rhythmic (holding/rocking/vocalizing) or orogustatory/orotactile (feeding/pacifying) stimulation that keep the parent close to the infant, are more effective in a painful context. In the SWEpap study we also include parental live lullaby singing, which is an unexplored but promising biopsychosocial, multimodal and multisensory pain alleviating adjuvant, especially in combination with skin-to-skin contact and breastfeeding.

Studie ingestuurd voor publicatie juli 2024

Ullsten, A., Beken, S., Campbell-Yeo, M., Cavallaro, G., Decembrino, N., Durrmeyer, X., Garrido, F., Kristjánsdóttir, G., Kusi Amponsah, A., Lago, P., Haslund-Thomsen, H., Ojha, S., Pölkki, T., Rianza Gomez, M., Roue, J-M., Simons, S., Slater, R., Stenkjaer, R-L., Ünal, S., van den Bosch, G., Wielenga J., Eriksson, M. Parents in neonatal pain management - parent-delivered interventions and parental pain assessment. An international survey. *Children (Basel)* 2024; submitted Jul 2024.

ABSTRACT

Nog niet beschikbaar